

¿Si uno de mis niños nace con un trastorno, nacerán más de mis niños con el mismo trastorno?

Esta pregunta es muy individual. Puede ser respondida solamente por un profesional entrenado que tiene más información sobre la historia de la salud de su familia. Muchas familias piden el asesoramiento genético para ayudarles a comprender por qué les nació un niño con un defecto congénito heredado. También pueden desear hablar sobre los riesgos posibles para sus futuros niños. Si usted desea más información sobre el asesoramiento genético, su médico o clínica lo ayudarán a obtenerlo.

¿Qué puedo hacer que sea más fácil para que el médico ayude a mi bebé?

Si su médico le pide (a usted) que traiga al bebé para volver a examinarlo hágalo tan pronto como usted pueda. Si su niño tiene un trastorno, su acción inmediata en seguir las instrucciones del médico pueden ser muy importante. Si usted no tiene teléfono, será provechoso dejar el número de teléfono de un amigo, familiar, o de un vecino con el médico. Usted también puede ayudar notificando a su médico o clínica inmediatamente si usted cambia de dirección poco después de que el bebé nació. Infórmelos de su nueva dirección y número de teléfono. Entonces, si su niño necesita prueba adicional por cualquier razón, su médico sabrá dónde puede contactarlo.

Recuerde, el tiempo es muy importante. Como padre, usted puede ayudar con la salud de la nueva generación con su cooperación con el programa de revisión del recién nacido.



Los Defectos Congénitos Identificados por el Programa de Revisión del Recién Nacido de Kansas

La Fenilcetonuria (PKU). También llamada PKU. Un componente de la proteína fenilalanina no puede ser asimilado por el cuerpo debido a la falta de una (enzima) química. La lesión cerebral, que podría resultar de este defecto, puede ser prevenida por medio de una dieta especial baja en fenilalanina. PKU se presenta en aproximadamente 1 de cada 12,000 recién nacidos.

La Galactosemia. Un azúcar de la leche (galactosa) no puede ser absorbida por el cuerpo debido a la falta de una enzima. Una dieta baja en galactosa puede prevenir complicaciones que pueden causar la muerte. Ocurre en aproximadamente 1 de cada 60,000 recién nacidos.

El Hipotiroidismo. La producción inadecuada de esa hormona tiroxina que puede resultar en retardo mental y de crecimiento. El tratamiento es con pastillas de tiroxina diarias. Ocurre en aproximadamente 1 de cada 4,000 recién nacidos.

La Hemoglobinopatias. Presencia de una hemoglobina poco común. La mayoría de los hemoglobinas poco común no requieren tratamiento. La enfermedad de la célula es una hemoglobina poco común que requiere tratamiento con antibiótico para prevenir infecciones con peligro de muerte.

Kansas Department of Health and Environment
Bureau for Children, Youth, and Families
Newborn Screening Program
Curtis State Office Building, Suite 220
Topeka, KS 66612-1274
(785) 291-3363
Hace la diferencia
1-800-332 - 6262

Prueba en el Recién Nacido para la Salud de su Bebé



El programa de la prueba del recién nacido de Kansas, es proporcionado por el Departamento de Salud y Medio Ambiente para las familias con bebés recién nacidos con la participación de doctores y hospitales. Este programa es responsable de examinar por defectos o trastornos específicos a cada bebé durante los primeros días de nacido.



¿Por qué es evaluado mi bebé?

Un análisis de sangre rápido, económico y simple provee la información importante sobre la salud de su bebé que usted o incluso su doctor no podrían saber. El programa de la revisión del recién nacido identifica a pocos bebés que pueden tener uno de los defectos congénitos poco frecuentes y alerta a los doctores sobre esta posibilidad. Con el diagnóstico temprano y con el tratamiento médico, un retraso mental o enfermedad seria pueden ser prevenidos generalmente.

¿Cuándo será evaluado mi bebé?

La muestra será tomada antes de que su bebé salga del hospital.

¿Cómo es evaluado mi bebé?

Todas las pruebas son llevadas a cabo con muestras de sangre obtenidas pinchando el talón del bebé. La sangre es coleccionada y se deja secar sobre una pieza de papel de filtro especial, que es enviado a para la prueba al Departamento de Salud y Medio Ambiente.

¿Es la prueba de revisión del recién nacido un nuevo procedimiento?

No, no es nuevo. Cada estado en los Estados Unidos tiene un programa de revisión del recién nacido. El programa de Kansas comenzó en 1965 con la prueba de Fenilcetonuria. Más pruebas han sido añadidas desde entonces.

¿Por cuántos trastornos es evaluado mi bebé?

Hay cuatro: Fenilcetonuria, Hipotiroidismo congénito, Galactosemia, y Hemoglobinopatias. Aunque estos trastornos son poco frecuentes, son generalmente serios. Algunos podrían ser con peligro de muerte. Otros pueden disminuir el desarrollo físico, causar retraso mental, o resultar en otros problemas.

Los trastornos pueden afectar a un niño a muy temprana edad en la vida, algunos en los primeros días o semanas de recién nacido, y otros en los primeros años de vida. Por esta razón un diagnóstico y tratamiento a temprana edad son muy importantes.

Pero mi bebé parece muy sano. ¿Serán las pruebas todavía necesarias?

Sí, las pruebas son necesarias. La mayoría de los bebés con los trastornos identificados por el programa de evaluación del

recién nacido no muestran señales que son obvias al momento de nacimiento. Con pruebas especiales de laboratorio, el programa de revisión del recién nacido puede identificar al bebé que puede tener uno de los trastornos y alertar al doctor de las necesidades para un cuidado especial del infante. Generalmente esto puede hacerse antes de que el problema cause efectos dañinos.

Pero nunca hemos tenido defectos congénitos en nuestra familia.

Padres que han tenido niños sanos, no esperan que sus niños tengan defectos al nacer, y casi siempre están correctos. Estos trastornos son poco frecuentes, y hay mucha posibilidad que su niño no tendrá uno de estos trastornos. Sin embargo, los pocos niños que nacen con estos problemas son generalmente de familias sanas. Evaluando a cada bebé después del parto, podemos estar seguros que cada bebé que tiene un trastorno será identificado y podrá empezar un tratamiento temprano.

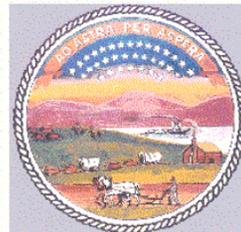
¿Cuánto me costarán estas pruebas?

El Departamento de Salud y Medio Ambiente no le cobrará por estas pruebas. Sin embargo, la agencia o entidad que obtiene la muestra puede cobrarle por sacar la muestra.

¿Me informarán si las pruebas no indican ningún defecto congénito?

Su doctor o el hospital serán informados cuando la prueba es completada. En general, el doctor notifica a los padres si hay un problema, pero usted puede preguntar por los resultados cuando traiga a su bebé al doctor o a la clínica para la revisión periódica.

Aunque "no recibir noticias es generalmente buenas noti-



cias", es importante recordar que estas pruebas proveen la información solamente sobre cuatro trastornos poco frecuentes. Incluso, si un bebé está libre de estos trastornos, puede haber otros problemas médicos por los que no podemos hacer pruebas por estos métodos. Es muy importante que su bebé tenga revisiones periódicas y buena atención médica incluso cuando el bebé esté sano.

¿Una "Prueba de nuevo" quiere decir que mi bebé podría tener un defecto congénito?

No necesariamente. En las pocas ocasiones cuando las primeras pruebas demuestran un problema posible, los resultados todavía no son finales.

En cambio, una muestra nueva de sangre es pedida, y las pruebas son repetidas. Como regla general, solamente cuando la prueba del niño es irregular por segunda vez, el médico le hablará de la necesidad para la evaluación adicional. Solamente en ocasiones poco frecuentes, debido a la gravedad potencial de un trastorno, el médico insistirá en tratar al niño inmediatamente mientras espera los resultados de las pruebas diagnósticas. Si se le pide que traiga a su hijo a otra revisión, por favor actúe rápidamente para que las pruebas de repetición puedan ser completadas y los resultados finales puedan ser obtenidos cuando el bebé todavía es muy joven.

¿Qué pasa si mi bebé tiene uno de estos trastornos? ¿Puede ser curado?

Porque la mayoría de estos trastornos son problemas genéticos innatos, no pueden ser "Curados", como el color de los ojos o altura no pueden ser cambiados permanentemente. Sin embargo, los efectos serios del trastorno pueden ser disminuídos, y a menudo prevenidos totalmente, si una dieta especial u otro tratamiento médico se empiezan tan pronto sea posible.

